

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM RESIDÊNCIA
MULTIPROFISSIONAL INTEGRADA EM GESTÃO E ATENÇÃO
HOSPITALAR NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE**

Raíra Lopes Amaral de Souza

**PROCEDIMENTOS INVASIVOS E O PROCESSO DE
HOSPITALIZAÇÃO NO TRATAMENTO DA LEUCEMIA DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES: PERSPECTIVA DE CUIDADORES
FAMILIARES**

**Santa Maria, RS
2021**

Raíra Lopes Amaral de Souza

**PROCEDIMENTOS INVASIVOS E O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO NO
TRATAMENTO DA LEUCEMIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES:
PERSPECTIVA DE CUIDADORES FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS) como requisito parcial para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, Área de Concentração: Onco-Hematologia.**

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª Silvana Bastos Cogo
Coorientadora: Enf^ª. Ma. Graciele Pontes

Santa Maria, RS
2021

Raíra Lopes de Almeida Souza

**PROCEDIMENTOS INVASIVOS E O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO NO
TRATAMENTO DA LEUCEMIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES:
PERSPECTIVA DE CUIDADORES FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS) como requisito parcial para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, Área de Concentração: Onco-Hematologia.**

Aprovado em 26 de fevereiro de 2021:

Silvana Bastos Cogo, Dra. (UFSM)
(Orientador/Presidente)

Camile Salvany Caputi, Esp. (UFSM)

Graciela Dutra Sehnem, Dra. (UFSM)

Santa Maria, RS
2021

RESUMO

PROCEDIMENTOS INVASIVOS E O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO NO TRATAMENTO DA LEUCEMIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES: PERSPECTIVA DE CUIDADORES FAMILIARES

AUTORA: Raíra Lopes Amaral de Souza
ORIENTADORA: Dr^a Silvana Bastos Cogo

INTRODUÇÃO: As leucemias, correspondem ao tipo de câncer mais prevalente na maioria dos países, e no Brasil corresponde a 26%. Existem alguns tipos de leucemia mais comuns que são: Leucemia Mieloide Aguda, a Leucemia Mieloide Crônica, a Leucemia Linfocítica Aguda e a Leucemia Linfocítica Crônica. O tratamento de neoplasias hematológicas, especialmente, as leucemias, geralmente, debilitam o paciente, se estendendo por longos anos de consultas ambulatoriais, internações recorrentes e prolongadas, mudanças e restrições alimentares, modificações emocionais e sociais, além de ser submetido a diversos procedimentos invasivos e dolorosos. **OBJETIVO:** Conhecer as percepções, sobre os procedimentos invasivos e processo de hospitalização das crianças e adolescentes com leucemia, na perspectiva dos cuidadores familiares. **METODOLOGIA:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva e exploratória. Os dados foram obtidos através de entrevistas semiestruturadas com familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento para leucemia. A análise do material empírico foi realizada baseando-se na análise textual discursiva proposta por Moraes e Galiazzi. Esta pesquisa foi submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP) da UFSM, e obteve aprovação sob o número CAAE 32139020.7.0000.5346 **RESULTADOS:** A partir da análise dos dados, emergiram duas categorias: a hospitalização de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia na perspectiva dos cuidadores familiares; e procedimentos invasivos vivenciados por crianças e adolescentes durante o tratamento da leucemia: perspectiva dos cuidadores familiares. **CONCLUSÃO:** o tratamento da leucemia é complexo, necessitando a atuação da equipe multidisciplinar e também demandando cuidados específicos da equipe de enfermagem, que vão além de cuidados técnicos. O profissional de enfermagem ao cuidar de crianças e adolescentes com leucemia, deve além de possuir embasamento científico para pautar suas ações, estar implicado em promover qualidade de vida desses pacientes durante todo o tratamento, assim como, estender o seu cuidado à família que é parte fundamental deste processo e também necessita ser atendida em suas demandas.

Palavras chaves: Criança; Adolescente; Leucemia; Cuidadores; Família; Oncologia pediátrica; Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

INVASIVE PROCEDURES AND THE HOSPITALIZATION PROCESS IN THE TREATMENT OF LEUKEMIA IN CHILDREN AND ADOLESCENTS: FAMILY CAREGIVERS' PERSPECTIVE

AUTHOR: Raíra Lopes Amaral de Souza

ADVISOR: Dr^a Silvana Bastos Cogo

INTRODUCTION: Leukemias correspond to the most prevalent type of cancer in most countries, and in Brazil it corresponds to 26%. There are a few common types of leukemia that are: Acute Myeloid Leukemia , Chronic Myeloid Leukemia, Acute Lymphocytic Leukemia and Chronic Lymphocytic Leukemia. The treatment of hematological neoplasms, especially leukemias, generally weakens the patient, extending over long years of outpatient consultations, recurrent and prolonged hospitalizations, changes and dietary restrictions, emotional and social changes, in addition to being subjected to various invasive and painful procedures. **OBJECTIVE:** To know the perceptions about invasive procedures and the hospitalization process of children and adolescents with leukemia, from the perspective of family caregivers. **METHODOLOGY:** This is a qualitative, descriptive and exploratory research. Data were obtained through semi-structured interviews with family caregivers of children and adolescents undergoing treatment for leukemia. The analysis of the empirical material was performed based on the textual discourse analysis proposed by Moraes and Galiazzi. **RESULTS:** From the data analysis, two categories emerged: the hospitalization of children and adolescents undergoing leukemia treatment from the perspective of family caregivers; and invasive procedures experienced by children and adolescents during the treatment of leukemia: the perspective of family caregivers. **CONCLUSION:** the treatment of leukemia is complex, requiring the performance of the multidisciplinary team and also demanding specific care from the nursing team, which go beyond technical care . the nursing professional when caring for children and adolescents with leukemia, in addition to having a scientific basis to guide their actions, be involved in promoting the quality of life of these patients throughout the treatment, as well as extending their care to the family that is part of fundamental to this process and also needs to be met in its demands.

Key words: Child; Adolescent; Leukemia; Caregivers; Family; Pediatric oncology; Pediatric nursing.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	6
2 METODOLOGIA.....	9
2.1 TIPO DE ESTUDO	9
2.2 CENÁRIO DA PESQUISA	9
2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	10
2.4 COLETA DOS DADOS	11
2.5 ANÁLISE DOS DADOS	11
2.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	12
3 RESULTADOS	14
3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	14
3.1.1 A hospitalização de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia na perspectiva dos cuidadores familiares	14
3.1.2 Procedimentos invasivos vivenciados por crianças e adolescentes durante o tratamento da leucemia: perspectiva dos cuidadores familiares	15
4 DISCUSSÃO	18
5 CONCLUSÃO.....	21
REFERÊNCIAS	22
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	26
APÊNDICE B - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	28
ANEXO A - TERMO DE ACEITE DO SERVIÇO DE PSICOLOGIA	29
ANEXO B- PARECER APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	31

1 INTRODUÇÃO

O câncer representa um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos. Estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores malignos e podendo espalhar-se para outros lugares do corpo (INCA, 2017).

Segundo a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE, 2017), o câncer infanto-juvenil necessita ser estudado de modo separado do câncer do adulto por apresentar diferenças nos locais primários, origens histológicas e comportamentos clínicos. Ainda, costuma apresentar menores períodos de latência, crescer rapidamente e tornar-se bastante invasivo, porém responder melhor à quimioterapia, não delimitando faixa etária.

As leucemias, correspondem ao tipo de câncer mais prevalente na maioria dos países, e no Brasil corresponde a 26% (INCA, 2018). Existem alguns tipos de leucemia mais comuns que são: Leucemia Mieloide Aguda (LMA) que tem por característica se desenvolver rapidamente e acometer as células mieloides; a Leucemia Mieloide Crônica (LMC) que se desenvolve lentamente e acomete as células mieloides; a Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) que se desenvolve de maneira rápida e acomete as células linfoides; e a Leucemia Linfocítica Crônica (LLC) que se desenvolve lentamente e acomete as células linfocíticas (INCA, 2020).

A LLA se caracteriza por ser uma proliferação clonal de precursores linfoides anormais da medula óssea. Os sintomas mais frequentes são astenia, palidez, petéquias, taquicardia, manifestações hemorrágicas, febre decorrente de neutropenia. Possui maior incidência em pacientes de cor branca e nas idades de 2 a 5 anos. O tipo de LLA mais comum, o de células precursoras B, possui predomínio na infância (MELO; SILVEIRA, 2013).

O tratamento da LLA consiste em três fases: indução, consolidação (ou intensificação) e manutenção (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2019). O objetivo da indução é a remissão completa da doença, com restauração da hematopoiese normal; possui duração aproximada de quatro a seis semanas, sendo baseada na poliquimioterapia (MELARAGNO; CAMARGO, 2013). Alguns quimioterápicos utilizados na terapia de indução são: vincristina, antraciclinas (daunorrubicina, doxorubicina), asparaginase e/ou ciclofosfamida, além de corticosteroides (prednisona, dexametasona) (ABRALE, 2019).

A fase de consolidação/intensificação visa maximizar a destruição das células neoplásicas. Inclui drogas que foram utilizadas anteriormente em doses aumentadas, como por exemplo, metotrexato, citarabina e a inclusão de novos agentes (MELARAGNO;

CAMARGO, 2013). A consolidação só é aplicada quando a LLA já se encontra em remissão e possui duração aproximada de quatro a seis meses. Algumas drogas utilizadas incluem: metotrexato em altas doses, citarabina, vincristina, 6-mercaptopurina, ciclofosfamida, asparaginase e corticosteroides (prednisona, dexametasona) (ABRALE, 2019).

A fase de manutenção objetiva prevenir a recidiva da doença após indução e consolidação. Dura cerca de 1 ano e meio a 2 anos para crianças (ABRALE, 2019). A dose de quimioterapia e a frequência são fatores importantes na terapia de manutenção (MELARAGNO; CAMARGO, 2013). Inclui o uso das seguintes drogas: 6-mercaptopurina diariamente, metotrexato semanalmente, vincristina, corticosteroides (prednisona, dexametasona), quimioterapia intratecal (ABRALE, 2019). No Brasil, desde o ano de 1982, o INCA utiliza o protocolo do Grupo Europeu Berlim-Frankfurt Münster (BFM) para tratamento da LLA de crianças e adolescentes (INCA, 2001).

A LMA, caracteriza-se pela proliferação anormal de células progenitoras mieloides. Promove quadro de anemia, plaquetopenia e neutropenia. Cerca de 15% a 20% das leucemias agudas na infância são mieloides (MELO; SILVEIRA, 2013). Geralmente, o tratamento para LMA é dividido em duas fases: indução e consolidação da terapia (ABRALE, 2019). Geralmente, a terapia de indução da LMA inclui o uso daunorrubicina, doxorrubicina, idarrubicina, mitoxantrona, cladribina, citarabina, fludarabina, metotrexate, mercatoporina, tioguanina, entre outros. Ao final da terapia objetiva-se remissão completa da doença, onde a contagem de blastos deve ser menor que 5%. Após esta fase, o paciente poderá seguir para a fase de consolidação (ABRALE, 2019).

Desta forma, o tratamento de neoplasias hematológicas, especialmente, as leucemias geralmente, debilitam o paciente, se estendendo por longos anos de consultas ambulatoriais, internações recorrentes e prolongadas, mudanças e restrições alimentares, modificações emocionais e sociais, além de ser submetido a diversos procedimentos invasivos e dolorosos como a coleta de sangue, punções lombares e ósseas, e em alguns casos o Transplante de Medula Óssea (TMO) (DE CARLO; KUDO, 2018).

Sabe-se que com a descoberta da doença, muitas demandas são impostas à criança, que além dos procedimentos e consultas, ainda precisa lidar com os sintomas e potenciais efeitos desconfortáveis que as medicações possam causar (MOREIRA; SILVA, 2018). Em relação à hospitalização, inerente ao tratamento da leucemia, podem-se citar alguns aspectos negativos, tais como: cumprimento de rotinas, interrompendo, por vezes, momentos de repouso, perguntas repetitivas dos profissionais de saúde, restrições em atividades pessoais. Desta forma, a equipe de saúde pode buscar estratégias que se adaptem à rotina de pacientes e

seus familiares (EMIDIO et al., 2018). Por isso, os profissionais de enfermagem, podem favorecer a adaptação das crianças ao ambiente hospitalar, estabelecendo um relacionamento e comunicando-se de forma efetiva do início ao fim do tratamento (EMIDIO et al., 2018).

Diante disso, o diagnóstico de câncer infanto-juvenil ocasiona repercussões de diferentes ordens no contexto familiar em que a criança ou adolescente está inserido, representando uma experiência desoladora e dolorosa para os familiares. Sendo assim, para acompanhar o processo de adaptação à nova realidade faz-se necessário empregar vias de enfrentamento pelos adultos que acompanham a jornada da criança ou adolescente que passa pelo adoecimento (PAULA et al., 2019).

Neste contexto, tem-se o conceito de cuidador familiar, que se refere a um adulto com prévio relacionamento e proximidade, o qual assume a responsabilidade de acompanhar o paciente frente a um cenário de doença crônica, auxiliando na tomada de decisões. Em situações de adoecimentos por câncer, o cuidador participa do processo fornecendo assistência para a pessoa, ao mesmo tempo em que administra aspectos pertinentes a sua vida, constituindo um desafio em sua rotina (PEDRAZA; GONZALEZ, 2015).

Considerando que, a partir dos dados epidemiológicos, a leucemia é o tipo de câncer mais prevalente em crianças e adolescentes, o tratamento prolongado desta patologia, as inúmeras repercussões vivenciadas por pacientes e seus cuidadores familiares após o diagnóstico, tem-se como problemática do estudo a necessidade de conhecer como os cuidadores familiares percebem a experiência das crianças e adolescentes no tratamento da leucemia.

Assim, delimita-se como **objeto desta pesquisa**: os procedimentos invasivos e o processo de hospitalização das crianças e adolescentes com leucemia, na perspectiva dos cuidadores familiares. E como **questão de pesquisa**: como se dá o processo de hospitalização e os procedimentos invasivos durante o tratamento da leucemia de crianças e adolescentes na perspectiva dos cuidadores familiares. Para responder esta questão de pesquisa, delineou-se como **objetivo**: Conhecer as percepções, sobre os procedimentos invasivos e processo de hospitalização das crianças e adolescentes com leucemia, na perspectiva dos cuidadores familiares.

2 METODOLOGIA

2.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo faz parte de um projeto guarda-chuva intitulado: Experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais da criança e adolescente com leucemia. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva e exploratória. A pesquisa qualitativa preocupa-se com aspectos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana, para então apreender a totalidade do contexto daqueles que estão vivenciando o fenômeno (POLIT; BECKER; HUNGLER, 2004). A exploratória busca por uma maior familiaridade com o objeto do estudo, visando desta forma, o esclarecimento ou a constituição de hipóteses. Já a pesquisa do tipo descritiva visa a descrição de características de determinada população ou fenômeno (GIL, 2010).

A presente pesquisa, vai ao encontro do conceito da pesquisa qualitativa, uma vez que se preocupou com questões subjetivas e não quantificáveis. Esta pesquisa utilizou a consulta aos prontuários para a obtenção de alguns dados dos participantes. Sendo assim, possui caráter de uma pesquisa documental. A pesquisa documental utiliza materiais que não recebem tratamento analítico, ou que podem ser reelaborados de acordo com os objetos da pesquisa (GIL, 2010).

2.2 CENÁRIO DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida em um hospital geral universitário, público, de média e alta complexidade, de nível terciário, localizado no interior do Estado do Rio Grande do Sul (RS). O referido hospital atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), e apresenta ótimos indicadores de cura em câncer, é referência nacional no Serviço de Oncologia Pediátrica. A instituição possui uma equipe de cuidados paliativos, realiza TMO e tratamento do câncer em geral, com serviços de radioterapia, hematologia e referência no atendimento da especialidade e habilitado como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon) (EBSERH, 2017).

A pesquisa realizou-se no Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriac). O CTCriac possui 18 leitos, contando com uma equipe de enfermagem, médicos, nutricionista, fisioterapeuta, psicóloga e assistente social; além de secretários e o pessoal da higienização.

Há ainda a atuação das residências médica e multiprofissional (enfermagem, farmácia, nutrição, psicologia e terapia ocupacional).

O CTCriac é referência para o tratamento do câncer infanto-juvenil, além de ser um dos locais de atuação das residentes do programa de residência multiprofissional que conduziram a realização do projeto guarda-chuva. Neste local internam pacientes com diferentes diagnósticos onco-hematológicos, em especial, no tratamento da leucemia, recebe todos os tipos: leucemias linfoides e mieloides, agudas e crônicas.

Em decorrência de não haver um espaço adequado para realização das entrevistas e em virtude da pandemia da COVID 19, a pesquisa não pode ser realizada na Turma do Ique, conforme previsto no projeto guarda-chuva.

2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram da pesquisa sete (7) cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, sendo seis mães e um pai. Os **critérios de inclusão** para participação deste estudo foram: ser cuidador familiar com idade superior ou igual a 18 anos de idade, de crianças e adolescentes de zero a dezenove anos de idade em tratamento da leucemia que estiveram internados.

Como **critérios de exclusão** da pesquisa foram: cuidadores familiares de crianças e adolescentes com outras doenças onco-hematológicas. E também cuidadores familiares que estivessem em isolamento de contato com a criança/adolescente ou em situações em que houve piora do quadro clínico dos pacientes, de forma que representaram um momento delicado para os cuidadores familiares, constituindo um momento inadequado para possível participação na pesquisa.

Para fins de delimitação cronológica, neste estudo, foram considerados crianças como pessoas do nascimento aos 9 anos de idade e adolescentes de 10 a 19 anos incompletos (WHO, 2013). A seleção dos cuidadores familiares foi realizada a partir dos critérios de amostra por conveniência, onde se reúnem casos ricos que podem contribuir para aprofundamento da compreensão do fenômeno estudado (MOREIRA; CALEFFE, 2008). A pesquisa foi realizada com familiares cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia em virtude desta ser a patologia mais prevalente no cenário da pesquisa e, também de acordo com os dados epidemiológicos oficiais.

2.4 COLETA DOS DADOS

Os dados desta pesquisa foram obtidos através de entrevistas semiestruturadas com familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento para leucemia. A entrevista semiestruturada utiliza perguntas abertas e fechadas para que os participantes possam discorrer sobre o tema sem se prender ao que lhe é perguntado (POLIT; BECK, 2011). Antes do início da coleta de dados, foi realizada busca ao prontuário eletrônico utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU) das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, a fim de identificar aquelas as quais os cuidadores familiares atendessem aos critérios de inclusão do estudo.

Após esta etapa, as pesquisadoras realizaram o convite para os cuidadores familiares participarem da pesquisa. As entrevistas foram realizadas, semanalmente as quintas feiras, em sala reservada no campo de atuação CTCRIac, a fim de manter a privacidade dos participantes. Dentre as questões orientadoras da pesquisa estavam: Conte-me a partir da sua perspectiva, a experiência de crianças e adolescentes durante o tratamento da leucemia em relação às internações prolongadas e recorrentes, procedimentos invasivos e exames periódicos. A partir desta, no transcorrer das entrevistas, surgiram outros questionamentos no intuito de ampliar a verbalização dos participantes da pesquisa.

Também foram realizados questionamentos relacionados às características sociodemográficas dos cuidados familiares. A pesquisa foi encerrada considerando o critério de densidade teórica dos dados, ou seja, quando ocorre o alcance dos objetivos do estudo (MOREIRA; CALEFFE, 2008).

As entrevistas foram gravadas por meio de gravador digital e transcritas por dupla digitação dos dados. A média de duração de tempo das entrevistas foi de 42 minutos, sendo a mínima de 23 minutos e a máxima de 56 minutos. Os dados foram coletados no período de julho de 2020 a dezembro de 2020. As entrevistas foram realizadas pelas residentes da equipe multiprofissional dos núcleos de enfermagem, farmácia, nutrição, psicologia e terapia ocupacional. Foram abordados doze cuidadores familiares para participação na pesquisa, sendo que cinco recusaram-se a participar.

2.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise do material empírico foi realizada baseando-se na análise textual discursiva proposta por Moraes e Galiuzzi (2016). Segundo Moraes (2003), esse tipo de análise pode ser

entendido como um processo auto-organizado de produção de novas compreensões em relação aos fenômenos que estuda. Esta análise é composta por quatro etapas: desmontagem dos textos, estabelecimento de relações, captando o novo emergente, um processo auto-organizado.

A desmontagem dos textos, também conhecida como unitarização, consiste em examinar os materiais detalhadamente, até atingir suas unidades constituintes em relação aos fenômenos estudados. No estabelecimento de relações, ou seja, na categorização, buscar-se-á construir as relações entre as unidades de base, de forma a combinar e classificar visando à formação de categorias. Na captação do novo emergente, surge a emergência de uma nova compreensão do todo, a partir de um processo auto-organizado.

A partir da análise dos dados, emergiram duas categorias: a hospitalização de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia na perspectiva dos cuidadores familiares; e procedimentos invasivos vivenciados por crianças e adolescentes durante o tratamento da leucemia: perspectiva dos cuidadores familiares.

2.6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi registrado no Gabinete de Projetos (GAP) da UFSM e seguiu fluxo de solicitação para autorização à Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) para a coleta dos dados no HUSM. A presente pesquisa obedeceu a Resolução 466/12 e 510/16, regulamentada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), a qual normatiza e autoriza a pesquisa em seres humanos. Este projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP) da UFSM, e obteve aprovação sob o número CAAE 32139020.7.0000.5346 (ANEXO B).

Foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) ao cuidador familiar que aceitou participar da pesquisa. Este foi assinado em duas vias de igual teor, onde uma ficou de posse do participante da pesquisa e outra das pesquisadoras. A privacidade e confidencialidade dos dados foram rigorosamente cumpridas, sendo que as informações, entrevistas e dados dos participantes serão arquivados e manuseados somente pelas pesquisadoras e orientadoras.

Os participantes da pesquisa foram identificados como cuidador familiar 1 hospital (CF1H), e assim sucessivamente, conforme ordem de realização da pesquisa, a fim de respeitar a privacidade dos sujeitos e confidencialidade da pesquisa. Ressalta-se que os fragmentos das falas dos sujeitos participantes da pesquisa, foram adequados em sua

linguagem nos termos coloquiais, sem resultar em alterações no que foi expressado pelos participantes.

Os principais riscos da pesquisa estiveram relacionados ao desconforto e reações emocionais que poderiam ser suscitadas a partir da entrevista, onde as pesquisadoras estavam disponíveis para prestar esclarecimentos e proceder os encaminhamentos que forem necessários a psicóloga do CTCriac do HUSM (ANEXO A). Sendo que não houve necessidade de encaminhamento para atendimento psicológico.

Os benefícios desta pesquisa serão indiretos. Os resultados do estudo serão compartilhados com a equipe de saúde da unidade, sendo preservada as identidades, como forma de sensibilizar e estimular as discussões sobre este tema. Foi esclarecido ao participante que não havia nenhum tipo de benefício financeiro ou retorno direto a ele, a não ser pela devolutiva dos resultados após o término da pesquisa, como forma de esclarecimentos. As pesquisadoras responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade (APÊNDICE B) dos dados dos participantes envolvidos na pesquisa.

3 RESULTADOS

3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Participaram da pesquisa sete (7) cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, destes, seis mães e um pai. Em relação a escolaridade, uma das participantes possuía ensino superior completo. Quanto ao estado civil, cinco eram casados e dois solteiros. A média de idade dos participantes foi de 33 anos. Os participantes procediam das seguintes cidades: Uruguaiana, Ijuí, Quaraí, Santa Rosa, Júlio de Castilhos, Sobradinho, Porto Xavier. Também foram mencionados outros cuidadores familiares que desempenhavam o cuidado com as crianças e adolescentes, tais como avós e irmãos.

A média de idade das crianças e adolescentes foi de sete anos. Dentre os diagnósticos das crianças e/ou adolescentes citam-se: LLA-B, LLA-B imatura, LMA M3, LMA. Em relação as fases do tratamento, todos estavam em tratamento hospitalar, seis se encontravam em consolidação e um em recidiva da doença. Os protocolos utilizados foram: BFM, ALL R3, BFM 2009, BFM 2004.

3.3.1 A hospitalização de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia na perspectiva dos cuidadores familiares

Os cuidadores familiares relatam que crianças e adolescentes apresentam dificuldades em se adaptar à nova rotina hospitalar e, por vezes, não aceitam a internação.

A questão da hospitalização, de ficar confinado no hospital, eu lembro do L. tem solicitado para ir embora do hospital umas duas vezes só, desde o início do tratamento, questionando quando ia para casa, com vontade de ir para casa [...]. CF1A

Ela fala que ela não quer ficar no hospital, ela sabe que precisa, mas ela não quer ficar, então agora eu acho que ela tá começando a ser ela. CF1H

Aqui no hospital no começo sempre é uma coisa, sempre briga. Não quer ficar, até depois ela vai se adaptando. CF6H

Dentro do ambiente hospitalar, os cuidadores familiares relataram a construção de novos vínculos, fazendo com que a criança e/ou adolescente relacionasse a internação

hospitalar com a possibilidade de interação com essas novas relações. A fala a seguir, expõe, na perspectiva do paciente, o fato de encarar a internação de maneira resiliente, relacionando-a com a interação com novos vínculos.

Então ele relaciona a internação com os amiguinhos dele sabe[...] então ele vem tranquilo com aquela coisa de fazer a quimio e brincar com os amiguinhos dele. CF4H

Ah, nos primeiros dias ela ficou assim bem deprimida, sabe. Ela chorava, saudade do pai, de casa, aí depois ela foi se acostumando. Parece que foi se adaptando mais aqui no ambiente. Daí agora na segunda internação foi mais difícil. Por causa que agora já vai para segunda semana que nós estamos aqui né. Aí ela já estava com saudade. Ontem ela chorou bastante, sabe. Com saudade do pai, dos irmãos. CF6H

Também foi possível perceber o quanto a figura materna é importante no tratamento dessas crianças e adolescentes, assim como, as mães muitas vezes, necessitam se desdobrar para dar conta do cuidado dos outros filhos que ficaram em casa.

Parece que os dias não passam aqui dentro, a gente [...] por mais que a gente saiba, por mais que eu sei que é para o bem dela, por eu ter o meu pequeno lá fora, e eu não posso tá com ele, entendeu? Eu acho que é mais a dor de mãe mesmo, de não tá podendo tá com o outro junto, é só por isso mesmo que parece que as internações são uma eternidade, só por eu não poder ficar com meu filho. CF1H

Nesta categoria, emergiram a adaptação a nova rotina hospitalar, formação de novos vínculos e figura materna no tratamento de crianças e adolescentes com leucemia.

3.1.2 Procedimentos invasivos vivenciados por crianças e adolescentes durante o tratamento da leucemia: perspectiva dos cuidadores familiares

A partir das falas dos cuidadores familiares, percebe-se que há recusa, em alguns momentos, por parte de crianças e/ou adolescente em realizar alguns procedimentos invasivos.

No começo foi mais difícil, porque ele nunca tinha coletado sangue, até a coleta que a gente fez para ter o diagnóstico, mas foi sofrido, só a primeira semana depois eu não posso dizer que foi mais. CF1A

Ela só não gosta do principalmente da MADIT, o pós da MADIT mesmo, por causa que ela sai e já quer sentar, a única coisa que ela não gosta, mas de resto, ela leva numa boa, muito. CF1H

Só que se vai fazer algum procedimento agora ele deu de não querer fazer [...] até para fazer um curativo ele chora, alguma coisa assim sabe [...] não sei o que tá acontecendo. CF4H

A história do PICC, acho que para ela trocar o curativo ali é o que ela sofre mais, que a gente vê que ela sofre mais [...] Mas o PICC é mais complicado, com certeza.

A última medula que nós coletamos ambulatorial também foi uma briga com ele assim [...] ele não queria que botassem as mãos nele [...]. CF5H

Também uma das participantes da pesquisa, demonstra entendimento acerca da necessidade da realização de determinados procedimentos.

Para algumas mães parece que dói, mas para mim iria doer bem mais se ela, a gente não tivesse condições de fazer o que a gente faz para ela [...] eu tenho noção de que tudo que fazem, as picadas, tudo, curativo, tudo eu sei é preciso, é necessário fazer, então para mim é de boa também. CF1H

A explicação prévia acerca dos procedimentos que necessitam ser realizados, por vezes, é realizada por profissionais da saúde e, em outras pelos próprios cuidadores familiares. Isso pode facilitar a crianças e/ou adolescente a vivenciar de uma melhor forma o procedimento invasivo

E ela gosta, ela gosta de ver onde que picaram, ela gosta de escutar a explicação porque que fazem, entendeu? CF1H

A gente sempre conversa com ela sabe, bastante, a gente explica tudo, a gente [...] tu vai ter que internar, vai ter que fazer [...] por que ela vai... faz tipo o granulokine, que é no braço uma picada, daí ela fica bem quietinha sabe, a gente conversa com ela, que daí quanto mais rápido, isso ela não chora, ela fica relaxada e é ligeirinho. CF3H

Para fazer também punção na veia quando ela precisa, ela dá o braço, tipo, ela não mexe sabe, as gurias conversam com ela [...] CF3H

Ontem eu conversei com ela que nós iríamos colocar o cateter hoje de manhã. CF3H

Para os cuidadores familiares é um momento difícil presenciar a realização de determinados procedimentos, mesmo fazendo parte do tratamento.

Momento mais difícil... eu acho que é essa função do PICC dela, sabe. Trocar curativo, nem a quimio é difícil. Para mim, o mais difícil mesmo é a coleta da medula e a quimio da medula, para mim é mais difícil assim. Eu sofro muito com isso sabe. Tanto é que eu nem gosto de ficar na sala olhando, sabe. CF5H

A partir da perspectiva do cuidador familiar, as crianças apresentam bastante medo diante da realização de determinados procedimentos invasivos.

Eu vejo que ela tem bastante medo né. Logo na primeira fase ali ela tinha bastante medo. Ela sofria antes do tempo. Ela ficava sabendo que tinha que tirar sangue, fazer coleta, nossa, ela já ficava sofrendo sabe. Ela chorava, aí na hora da coleta então, piorou. Agora ela tá mais acostumadinha, ela não chora mais, ela tenta ser mais forte. CF6H

4 DISCUSSÃO

O diagnóstico de câncer infanto-juvenil impacta diretamente na dinâmica familiar, manifestando-se como uma experiência desesperadora e dolorosa, onde a família busca forma de enfrentar a nova realidade (PAULA et al., 2019). O tratamento do câncer é bastante complexo e diversificado, sendo que a terapêutica dependerá da etiologia da doença. O ambiente hospitalar, o período de internação, tratamento, tempo de espera para consulta em ambulatório, procedimentos realizados em crianças e adolescentes podem prejudicar o conforto dos mesmos (LEANDRO et al., 2018).

Em se tratando especificamente da leucemia, por meio de uma abordagem individualizada com base em características genômicas, introdução de novos agentes, suporte social e acompanhamento a longo prazo, há melhorias neste processo (KATO; MANABE, 2017). Durante a hospitalização, nesta pesquisa, os cuidadores familiares relataram a construção de novos vínculos, fazendo com que a criança e/ou adolescente relacionasse a internação hospitalar com a possibilidade de interação com essas novas relações. Sabe-se que após a descoberta do câncer, a criança deixa de vivenciar a interação social que acontece, por exemplo, na escola. Tais situações são importantes para seu desenvolvimento (VIERO et al., 2014).

Esta pesquisa também, evidenciou-se a importância da figura materna no tratamento das crianças e adolescentes, e o quanto se torna doloroso ficar longe dos outros filhos, que embora saudáveis, também necessitam de cuidados. Nesse sentido, estudo mostra que mães de crianças que enfrentam o adoecimento por câncer, precisam ser ouvidas e amparadas ao longo do tratamento, carecendo de suporte físico, prático e psicossocial para que possam lidar com as demandas de cuidar de uma criança com câncer (VIERA et al., 2017).

Também devido à rotina imposta pelo tratamento, que inclui consultas e uma alta demanda de cuidado, os pais em particular, acabam dedicando todo seu tempo ao filho que está doente, deixando de lado os afazeres de casa e também do domicílio. Isso pode gerar uma instabilidade nos laços afetivos, pois os outros filhos que não estão doentes, muitas vezes, não conseguem compreender o motivo de os pais estarem ausentes (BRUM; AQUINO, 2014).

Outro ponto levantado por este estudo, é que durante o tratamento da leucemia, crianças e adolescentes vivenciam inúmeros procedimentos invasivos e dolorosos. Nesta pesquisa, a partir da perspectiva dos cuidadores familiares, crianças e adolescentes sentem a necessidade de que lhes seja fornecida informações acerca dos procedimentos que serão realizados de forma a facilitar este processo. A partir disso, o Conselho Nacional dos Direitos

da Criança e do Adolescente (CONANDA), traz como direito que a criança e/ou adolescente possuam conhecimento a respeito de sua enfermidade, cuidados terapêuticos, diagnósticos, de acordo com sua fase cognitiva (CONANDA, 2004).

Também, nesta pesquisa, houve o entendimento, por parte dos cuidadores familiares, acerca da necessidade do filho precisar submeter-se a determinados procedimentos invasivos durante o tratamento. Esta questão, advém também quando os cuidadores são corretamente informados sobre o que acontecerá durante o tratamento da criança ou adolescente. Diante disso, o CONANDA também sinaliza que é direito dos pais ou responsáveis participarem ativamente do tratamento, em todas as suas fases, recebendo informações sobre os procedimentos que serão realizados (CONANDA, 2004). Assim, cada família irá reagir às informações fornecidas de maneira peculiar, não cabendo um modelo preestabelecido que se encaixe a todos (PAULA et al., 2019).

Durante o tratamento da leucemia, são realizados exames e procedimentos que perpassam a fase do diagnóstico da doença alcançam o tratamento propriamente dito. Dentre eles estão o mielograma, que consiste na aspiração da medula óssea para análise das células, servindo para avaliação da resposta ao tratamento. A punção lombar que consiste na aspiração do líquido e também para injeção de quimioterapia intratecal para profilaxia do SNC. A implantação do cateter venoso central para facilitar a administração de medicamentos e derivados sanguíneos. Além de transfusões de hemácias e plaquetas quando necessário (INCA, 2018). Neste estudo, a partir da fala dos cuidadores familiares foi relatado o uso do cateter central de inserção periférica (CCIP) como dispositivo para administração de medicações endovenosas. O cateter central de inserção periférica frequentemente utilizado para acessar a rede venosa de crianças e adolescentes (BORRETTA et al., 2018).

Na oncologia pediátrica, a indicação do uso do CCIP está determinada para garantir um acesso venoso duradouro com baixas taxas de complicação (BORTOLI et al., 2019). Visto que crianças e adolescentes estão mais propensas a terem complicações, com o uso por exemplo, de quimioterápicos que são, em sua grande maioria, vesicantes e irritantes. Também por serem submetidos ao tratamento por longo tempo, os vasos sanguíneos são constantemente danificados (SANTOS et al., 2020).

Diante do exposto, a partir do diagnóstico da leucemia infantil, leva os familiares a vivenciarem inúmeros sentimentos, tais como medo, tristeza, negação, culpa, revolta, preocupação com o futuro da criança, além de muitas dúvidas (MATTOS, 2017). Ainda para a mesma autora, inúmeros são os impactos do câncer infantil para a família e para a criança, citam-se alguns: longo período de tratamento, procedimentos invasivos e dolorosos,

afastamento do convívio social, sobrecarga física, mental e social dos cuidadores, afastamento dos outros filhos (MATTOS, 2017). Tais achados da literatura, corroboram com os obtidos nesta pesquisa.

Neste contexto, a criança com câncer hospitalizada, demanda múltiplos cuidados da equipe de enfermagem, dentre os quais se pode citar: administração de medicamentos, cuidados de higiene, punção venosa periférica, aferição de sinais vitais, administração de quimioterápicos, transfusão sanguínea, treinamento do familiar para realização de alguns cuidados, apoio à família e avaliação e manejo da dor (SILVA et al., 2015; SILVA et al., 2013).

No entanto, para cuidar de crianças e adolescentes com câncer, o ato de cuidar requer grande complexidade, sendo necessário que a equipe de enfermagem tenha habilidades que vão além da esfera técnico-científica (ALENCAR et al., 2015). Desta forma, o enfermeiro tem papel fundamental no cuidado à criança oncológica. Este profissional está implicado na recuperação e na promoção de um adequado padrão de qualidade de vida da criança hospitalizada com câncer (MARABA et al., 2019).

5 CONCLUSÃO

Este estudo objetivou conhecer as percepções, sobre os procedimentos invasivos e processo de hospitalização das crianças e adolescentes com leucemia, na perspectiva dos cuidadores familiares. Desta forma, emergiram duas unidades de sentido denominadas a hospitalização de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia na perspectiva dos cuidadores familiares; e procedimentos invasivos vivenciados por crianças e adolescentes durante o tratamento da leucemia: perspectiva dos cuidadores familiares.

Na primeira categoria, os cuidadores destacaram as dificuldades de crianças e adolescentes se adaptarem a nova rotina hospitalar, a construção de novos vínculos dentro do hospital e a importância da figura materna no tratamento dos mesmos. Na segunda categoria, a partir do relato dos cuidadores familiares emergiram a recusa por parte de crianças e adolescentes em realizar alguns procedimentos invasivos e a importância da explicação prévia dos procedimentos que necessitam ser realizados.

Sendo assim, o tratamento da leucemia é complexo, necessitando a atuação da equipe multidisciplinar e também demandando cuidados específicos da equipe de enfermagem, que vão além de cuidados técnicos. Por isso, o profissional de enfermagem ao cuidar de crianças e adolescentes com leucemia, deve além de possuir embasamento científico para pautar suas ações, estar implicado em promover qualidade de vida desses pacientes durante todo o tratamento, assim como, estender o seu cuidado à família que é parte fundamental deste processo e também necessita ser atendida em suas demandas.

Como limitações da pesquisa, citam-se o número pequeno de participantes na pesquisa, não sendo possível generalizar os resultados deste estudo, podendo representar apenas uma realidade local. Desta forma, recomenda-se a realização de outras pesquisas sobre a temática, abordando outras perspectivas, como a das crianças e adolescentes e, também dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMAS E LEUCEMIAS. **Leucemias**. Disponível em: < <https://www.abrale.org.br/doencas/leucemia/>>. Acesso em 11 fev. 2021.

ALENCAR, A. R. et al. Emoção e cuidado na assistência à criança com câncer: percepções da equipe de Enfermagem. **Rev Cuba Enferm** [Internet]. v. 30, n. 2, p. 96-107, 2015. Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/518/88>. Acesso em: 25 jan. 2021.

BRUM M. V.; AQUINO G. B de. Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. **Rev. Cient. Faminas**. v. 10, n. 2, p. 98-117, 2014. Disponível em: <http://periodicos.faminas.edu.br/index.php/RCFaminas/article/view/347>. Acesso em: 25 jan. 2021.

BORTOLI, P. S. de et al. Cateter venoso central de inserção periférica em oncologia pediátrica: revisão de escopo. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 32, n. 2, p. 220-228, Mar. 2019 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002019000200220&lng=en&nrm=iso. Acesso em 11 fev. 2021.

BORRETTA, L. et al. Peripherally inserted central catheters in pediatric oncology patients: A 15-Year population-based review from Maritimes, Canada. **J Pediatr Hematol Oncol**. v. 40, n. 1, p. 55-60, 2018. Disponível em: Peripherally inserted central catheters in pediatric oncology patients: A 15-Year population-based review from Maritimes, Canada. Acesso em: 26 jan. 2021.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE- CONANDA. **Resoluções** - junho de 1993 a setembro de 2004 / organizado pela Secretaria Executiva do Conanda. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2004. 200 p. Disponível em:< <https://www.gov.br/mdh/pt-br/aceso-a-informacao/participacao-social/conselho-nacional-dos-direitos-da-crianca-e-do-adolescente-conanda/resolucoes/resolucoes-1-a-99.pdf>> Acesso em: 11 fev. 2021.

DE CARLO, M. M. R. do P.; KUDO, A. M. **Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalar e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Editora Payá, 2018. 448 p.

EBSERH. Ministério da Educação. Hospital Universitário de Santa Maria. **Nossa História**. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/informacoes/institucional/nossa-historia>. Acesso em: 29 dez. 2019.

EMIDIO, S. C. D. et al. The viewpoint of hospitalized children with regards to oncological treatment. **Revista de pesquisa: cuidado é fundamental** [online], v. 10, n. 4, p. 1141-1149, out. 2018. Disponível em: <http://www.unirio.br/index.php/cuidasdofundamental/article/view/4890>. Acesso em: 16 jan. 2021.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010

HOSPITAL SÍRIO-LIBANÊS. **Oncologia clínica**. Terapia baseada em evidências. 2º ed. 2014.

INCA. Leucemias agudas na infância e adolescência. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 47, n. 3, p. 254-57, 2001. Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_47/v03/pdf/normas.pdf. Acesso em: 08 dez. 2020.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **O que é câncer?** Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>. Acesso em: 29 de dez. 2019.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Tipos de câncer: Leucemia**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/leucemia>. Acesso em: 15 de mar. 2020.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Leucemia - versão para Profissionais de Saúde**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/leucemia/profissional-de-saude>>. Acesso em 08 fev. 2021.

KATO M.; MANABE, A. Treatment and biology of pediatric acute lymphoblastic leukemia. **Pediatr Int**. v. 60, n. 1, p. 4-12, jan. Disponível em: 10.1111/ped.13457. PMID: 29143423. Acesso em 11 fev. 2021.

LEANDRO, T. A. et al. Conforto prejudicado em crianças e adolescentes com câncer. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 71, n. 3, p. 934-941, maio 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000300934&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 dez. 2020.

MARABA et al. O papel do enfermeiro frente à criança hospitalizada com câncer. **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research – BJSCR**. Vol. 28, n. 1, p. 80-86, Set-Nov, 2019). Disponível em: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20190905_224334.pdf. Acesso em: 03 jan. 2021.

MATTOS, C. X. de. **Necessidades de saúde de familiares de crianças com leucemia: conversas e metáforas no itinerário de cuidados** / Rio de Janeiro, 2. Disponível em: <http://objdig.ufrj.br/51/teses/858934.pdf>. Acesso em: 03 jan. 2021.

MELARAGNO, R; CAMARGO, B. **Oncologia Pediátrica: Diagnóstico e tratamento**. Editora Atheneu. São Paulo, 2013.

MELO, M; SILVEIRA, C. M. da. **Leucemias e linfomas: atlas do sangue periférico**. 2º ed. Rio de Janeiro: Rubio, 2013.

MOREIRA, H; CALEFFE, LG. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro: DP&A, 2008.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. C. **Análise Textual Discursiva**. 2. ed. Ijuí, RS: Editora Unijuí, 2016.

MORAES, R. Uma Tempestade de Luz: a compreensão possibilitada pela análise textual discursiva. **Ciência & Educação**, São Paulo, v.9, n.2, p. 191 – 211, 2003.

MOREIRA, P. L. D.; SILVA, I. P. A Utilização do Brinquedo durante o Tratamento de Crianças com Câncer: Percepções da Equipe Multidisciplinar. **Rev. Bras. Cancerol.** [Internet]. V. 64, n. 3, p. 311-8, set, 2018. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/28>. Acesso em: 16 jan. 2021.

PAULA, D. P. S et al. Câncer infanto-juvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. **Rev Cuid.** v. 10, n. 1, p.570, jan./abr. 2019. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S221609732019000100202&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 31 mar. 2020.

PEDRAZA, H. M. P.; GONZALEZ, G. M. C. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. **Rev. Univ. Ind. Santander. Salud**, Bucaramanga, v. 47, n. 2, p. 125-136, mayo/agosto. 2015.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. Trad. de Ana Thorell. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA. O Câncer infantil. Disponível em: <http://soboep.org.br/apex/f?p=106:13:9116906198923::NO::DFL_PAGE_ID:201>. Acesso em 08 fev. 2020.

SANTOS, L. M. dos et al. Risk factors for site complications of intravenous therapy in children and adolescents with cancer. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 73, n. 4, e20190471, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020000400177&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 dez. 2020.

SILVA, T. P et al. Nursing care management for children hospitalized with chronic conditions. **Rev Bras Enferm** [Internet]. v. 68, n. 4, p. 556-63, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n4/en_0034-7167-reben-68-04-0641.pdf. Acesso em: 22 fev. 2017.

SILVA, T. P et al. Nursing care to the child with cancer: an integrative review of the literature. **Rev Enferm UFSM** [Internet]. v. 3, n. 1, p. 68-78, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/6918>. Acesso em: 22 fev. 2017.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA. **Centro de Convivência Turma do Ique**, 2013. Disponível em: <<http://fonte.ufsm.br/index.php/2013-019-009-a>. Acesso em: 27 mar. 2019.

VIEIRA, R. F. C. et al. Mothers/companions of children with cancer: apprehension of the hospital culture. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, e20170019, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000100219&lng=en&nrm=iso. Acesso em 11 fev. 2021.

VIERO, V. et al. Coping of children with cancer on school removal because of hospitalization. **Rev Enferm UFSM** [Internet]. V. 42, n. 2, p. 368-77, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/10956/pdf>. Acesso em: 22 fev. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Definition of key terms**. 2013. Disponível em: <<https://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/intro/keyterms/en/>>. Acesso em 02 de abril em 2020.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do estudo: Experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais da criança e adolescente com leucemia

Pesquisador responsável: Silvana Bastos Cogo

Demais pesquisadoras: Jéssica Carolina Del Frari, Jéssica Castro Terra dos Santos, Raíra Lopes Amaral de Souza, Sheila Oliveira Mendes, Valquiria Guedes Perlin

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde.

Telefone e endereço postal completo: (55) 3220-8000. Avenida Roraima, 1000, prédio 26A, sala 1438, 97105-970 - Santa Maria - RS.

Local da coleta de dados: Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriad) e Centro de Convivência Turma do Ique

Eu, Silvana Bastos Cogo, responsável pela pesquisa “Experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais da criança e adolescente com leucemia”, o convido a participar como voluntário deste nosso estudo. Esta pesquisa pretende compreender a experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia.

Acreditamos que ela seja importante porque diante das modificações comportamentais vivenciadas pela criança ou adolescente, se faz importante saber, como os cuidadores familiares experienciam essas mudanças e quais as estratégias são utilizadas como forma de enfrentamento, ao longo do tratamento da leucemia. Para sua realização será feito o seguinte: durante a coleta dos dados, será realizada a busca nos prontuários físicos e eletrônico utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU) das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, ou quando estiver em consulta ou em acompanhamento, na Turma do Ique. Após essa etapa, será realizada a entrevista semiestruturada. Sua participação constará de entrevista semiestruturada

É possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos relacionados as reações emocionais que podem ser suscitadas a partir da entrevista, onde as pesquisadoras estarão disponíveis para prestar esclarecimentos e fazer os encaminhamentos que forem necessários, como por exemplo para o serviço de psicologia. Os benefícios que esperamos como estudo

são o desenvolvimento de estratégias para a melhoria da assistência, além disso as informações poderão ser compartilhadas com a equipe de saúde da unidade, preservando sua identidade, como forma de sensibilizar e estimular as discussões sobre este tema. Por fim, a pesquisa procura despertar o interesse sobre o tema aqui exposto a outros pesquisadores, para que novos estudos possam ser desenvolvidos.

Para caos de tratamento de saúde: É importante esclarecer que, caso você decida não participar, existem estes outros tipos de tratamento, ou diagnóstico, indicados para o seu caso, procedimento alternativo. Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa.

Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa, você terá direito à assistência gratuita que será prestada pela equipe assistente de enfermagem e psicologia do Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriac) do HUSM.

Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão. As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Também serão utilizadas imagens. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Autorização

Eu, [nome completo do voluntário], após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Santa Maria, 23 de abril de 2020.

APÊNDICE B - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais da criança e adolescente com leucemia

Pesquisador responsável: Silvana Bastos Cogo

Demais pesquisadoras: Jéssica Carolina Del Frari, Jéssica Castro Terra dos Santos, Raíra Lopes Amaral de Souza, Sheila Oliveira Mendes, Valquíria Guedes Perlin

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria - UFSM.

Telefone para contato: (55) 996863552

Local da coleta de dados: Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriac) e Centro de Convivência Turma do Ique

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de entrevista semiestruturada no Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriac) e Centro de Convivência Turma do Ique, do Hospital Universitário de Santa Maria, no período de junho a outubro de 2020. Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26, Departamento de Enfermagem, sala 1438, 97105-970 - Santa Maria - RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade de Silvana Bastos Cogo. Após este período os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em/...../....., com o número de registro Caae

Santa Maria, 23 de abril de 2020.

Silvana Bastos Cogo

ANEXOS

ANEXO A - TERMO DE ACEITE DO SERVIÇO DE PSICOLOGIA

AUTORIZAÇÃO

Eu, Sandra R Sallet, psicóloga assistencial no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), autorizo o encaminhamento de cuidadores familiares participantes da pesquisa “Experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais da criança e adolescente com leucemia”, de autoria das residentes Jéssica Carolina Del Frari, Jessica Castro Terra dos Santos, Raíra Lopes Amaral de Souza, Sheila Oliveira Mendes, Valquiria Guedes Perlin e orientada pela Profª Drª Silvana Bastos Cogo. Estou ciente de que, em caso de desconforto emocional do (a) cuidador familiar em decorrência de responder a esta pesquisa, o (a) mesmo será acolhido (a) em um primeiro atendimento psicológico, no qual será oferecido o suporte inicial e realizados os encaminhamentos necessários. O serviço será oferecido entre os meses de abril de 2020 a janeiro de 2021.

Santa Maria, 15 de abril de 2020.

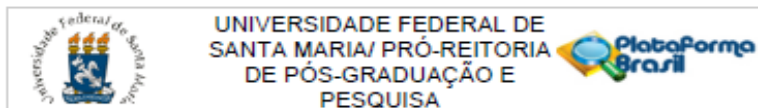


Sandra R Sallet



Silvana Bastos Cogo

ANEXO B- PARECER APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXPERIÊNCIA DOS CUIDADORES FAMILIARES FACE ÀS MODIFICAÇÕES COMPORTAMENTAIS DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM LEUCEMIA

Pesquisador: Silvana Bastos Cogo

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 32139020.7.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.104.439

Apresentação do Projeto:

Projeto vinculado ao Programa de Residência Multiprofissional da UFSM, caracteriza-se como uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva, exploratória e documental.

Os participantes deste estudo serão os cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento para leucemia. Para fins de delimitação cronológica, neste estudo, serão considerados crianças como pessoas do nascimento aos 9 anos de idade e adolescentes de 10 a 19 anos incompletos. Ainda, estima-se a participação de doze cuidadores familiares.

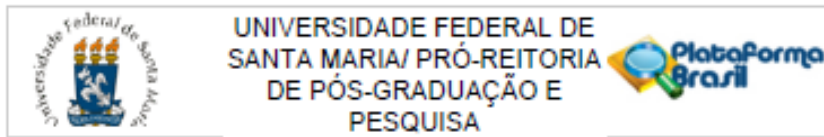
Inicialmente, a coleta dos dados, será realizada a busca nos prontuários físicos e eletrônico utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, buscando-se aquelas que atendam aos critérios de Inclusão do estudo. Para obtenção dos dados deste estudo será utilizada a entrevista semiestruturada. Possui critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos de pesquisa.

A análise do material empírico será ancorada na análise textual discursiva proposta por Moraes e Galazzi (2016). Apresenta cronograma de execução e orçamento.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender a experiência dos cuidadores familiares face as modificações comportamentais das

Endereço: Av. Ronária, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 783
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA E-mail: cep.ufsm@gmail.com
 Telefone: (55)3220-9382



Continuação do Projeto: 4.104.409

crianças e adolescentes em tratamento da leucemia.

Objetivos específicos

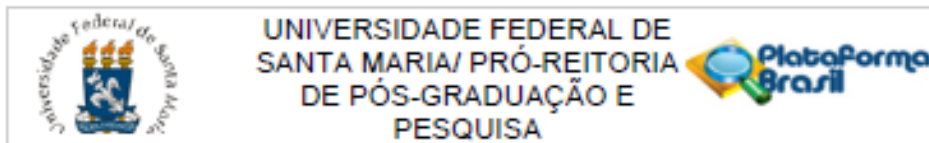
- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia;
- Compreender a experiência dos cuidadores familiares face às modificações do comportamento e rotina alimentar de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia;
- Conhecer a percepção de cuidadores familiares diante das mudanças comportamentais relacionadas aos aspectos emocionais de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia;
- Compreender a experiência dos cuidadores familiares frente às modificações comportamentais ocasionadas pelas internações prolongadas e recorrentes, procedimentos invasivos e exames periódicos, das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia;
- Compreender as alterações comportamentais observadas por cuidadores familiares em relação ao tratamento medicamentoso na leucemia e se este influencia na adesão ao tratamento e quais as estratégias utilizadas frente as demandas do tratamento dos pacientes;
- Criar um dispositivo de saúde, como recurso multiprofissional, para auxiliar os cuidadores familiares, frente às modificações comportamentais apresentadas por crianças e adolescentes em tratamento da leucemia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: os principais riscos da pesquisa estão relacionados ao desconforto e reações emocionais que podem ser suscitadas a partir da entrevista, onde as pesquisadoras estarão disponíveis para prestar esclarecimentos e proceder os encaminhamentos que forem necessários a psicóloga do CTCriac do HUSM.

Benefícios: em relação aos benefícios, a pesquisa busca compreender a experiência dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais das crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, a fim de que sejam desenvolvidas estratégias de melhoria para assistência. Tais informações serão compartilhadas com a equipe de saúde da unidade, sendo preservada as identidades, como forma de sensibilizar e estimular as discussões sobre este tema. Será esclarecido ao participante que não haverá nenhum tipo de benefício financeiro ou retorno direto a ele, a não ser pela devolutiva dos resultados após o término da pesquisa, como forma de esclarecimentos.

Endereço: Av. Itália, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9382 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.104.439

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta folha de rosto da página da Plataforma Brasil, autorização Institucional, registro na plataforma de projetos da UFSM, termo de consentimento livre e esclarecido, termo de confidencialidade, Instrumento de coleta de dados.

Recomendações:

Veja no site do CEP - <https://www.ufsm.br/pro-reitorias/prpgp/cep/> - modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

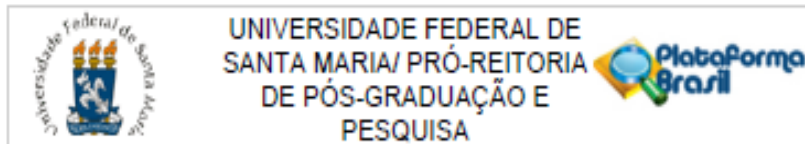
Considerações Finais a critério do CEP:

O proponente do projeto é responsável por indenização aos participantes no caso de manifestação de eventuais danos comprovadamente decorrentes da realização da pesquisa

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1544641.pdf	12/06/2020 14:35:58		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tle_pdf_12_06.pdf	12/06/2020 14:35:46	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	12/06/2020 14:35:35	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Outros	Registro_projeto_65331.pdf	20/05/2020 17:03:40	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Folha de Rosto	assinada_folha.pdf	20/05/2020 17:00:56	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Outros	husm_termo.pdf	20/05/2020 10:48:20	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	13/05/2020 10:30:56	Silvana Bastos Cogo	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	13/05/2020	Silvana Bastos Cogo	Aceito

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (51)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.104.439

Orçamento	orcamento.pdf	10:30:46	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Outros	hospital_setorial.pdf	13/05/2020 10:26:19	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Outros	T_CONFID_PDF.pdf	13/05/2020 10:25:01	Silvana Bastos Cogo	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 23 de Junho de 2020

Assinado por:
 CLAUDEMIR DE QUADROS
 (Coordenador(a))

Endereço: Av. Itália, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9382 E-mail: cep.ufsm@gmail.com